**ВТОРАЯ ВСЕРОССИЙСКАЯ КОНФЕРЕНЦИЯ С МЕЖДУНАРОДНЫМ УЧАСТИЕM**

**«Миодистрофия Дюшенна:**

**диагностика, надлежащий клинический уход и лечение»**

10-11 сентября 2021 г.

|  |  |
| --- | --- |
| **10 СЕНТЯБРЯ 2021 ГОДА, ДЕНЬ 1** | |
| 09.30-10.00 | **Открытие конференции. Приветствие участников** |
| **Пленарные лекции** | |
| 10:00-11:00 | Генетическая диагностика МДД как основа для выбора и назначения генотерапии  *Поляков Александр Владимирович, д.м.н., профессор, член-корреспондент РАН, ФГБНУ Медико-генетический научный центр им. академика Н.П. Бочкова, РФ* |
| 11:00-12:00 | Миодистрофия Дюшенна: надлежащее ведение пациентов  Лоран Серве, профессор, руководитель Нейро-мышечного Референс Центра (Льеж, Бельгия), профессор неврологии в Университете Льежа, профессор детских нейро-мышечных заболеваний в Оксфордском нейро-мышечном центре (Англия). |
| **СЕССИЯ 1**  **«Диагностика миодистрофии Дюшенна в России: проблемы, достижения, возможности»** | |
|  | |
| 12:00-12:30 | Педиатрическая диагностика МДД – завеса неверных диагнозов.  *Артемьева Светлана Брониславовна*, *к.м.н., заведующая неврологическим отделением Научно-исследовательского клинического института педиатрии имени академика Ю.Е. Вельтищева.* |
| 12:30-13:00 | Предупреждение рождения и неонатальный скрининг детей с МДД  *Гнетецкая Валентина Анатольевна*  *Главный внештатный специалист по генетике ГК «Мать и дитя», Руководитель Медико-Генетического Центра* |
| 13:00- 13:30 | Диагностика миодистрофии Дюшенна в первичном поликлиническом звене  *Гремякова Татьяна Андреевна, д.м.н., президент фонда «Гордей», РФ* |
| **СЕССИЯ 2**  **Надлежащий клинический уход: стандарты** | |
|  | |
| 13:30-14:00 | Поражение сердца при миодистрофии Дюшенна  *Грознова Ольга Сергеевна, д.м.н., отдел детской кардиологии и аритмологии, Научно-исследовательского клинического института педиатрии имени академика Ю.Е. Вельтищева* |
| 14:00-14:30 | Диагностика и терапия кардиомиопатии при миодистрофии Дюшенна  *Грознова Ольга Сергеевна, д.м.н., отдел детской кардиологии и аритмологии Научно-исследовательского клинического института педиатрии имени академика Ю.Е. Вельтищева* |
| 14:30-15:00 | Дефицит витамина D3 у пациентов с миодистрофией Дюшенна и его роль в прогрессировании заболевания  *Шредер Екатерина Владимировна, врач-детский эндокринолог ФГБУ Центральной клинической больницы УД Президента РФ*  *Степанов Андрей Алексеевич,* *д.м.н., профессор, главный детский внештатный специалист УД Президента РФ, зам. глав. врача по педиатрии ФГБУ Центральной клинической больницы УД Президента РФ* |
| **СЕССИЯ 3**  **Надлежащий клинический уход:**  **терапия кортикостероидами и эндокринные проблемы** | |
|  | |
| 15:00-15:50 | Особенности приема, режима и дозирования стероидов в терапии МДД  *Анн Коннолли, профессор, заведующая отделением детской неврологии Nationwide Children’s Hospital, США* |
| 15:50-16:30 | Стероиды и костное здоровье при миодистрофии Дюшенна: стандарты 2018 г. и шире  *Джаред Вонг, детский эндокринолог, Королевский детский госпиталь, Глазго, Великобритания*  *Видео предоставлено Всемирной организацией по Дюшенну* |
| **СЕССИЯ 4**  **Надлежащий клинический уход: функциональная оценка состояния пациентов** | |
|  | |
| 16:30-17:10 | Функциональные тесты оценки состояния пациентов с миодистрофией Дюшенна в соответствии с международными стандартами (Bayley, NSAA, PUL, тесты на время)  *Суслов Василий Михайлович, к.м.н., детский невролог, ФГБОУ ВО Санкт-Петербургский государственный педиатрический медицинский университет МЗ РФ* |
| 17:10-17:40 | Check-up программы оценки состояния пациентов с миодистрофией Дюшенна в соответствии с международными стандартами в ЦКБ УДП РФ  *Сакбаева Гульжан Ержановна, заведующая отделением детской неврологии ФГБУ Центральной клинической больницы УД Президента РФ*  *Степанов Андрей Алексеевич, профессор, главный детский внештатный специалист УД Президента РФ, зам. глав. врача по педиатрии ФГБУ* *Центральной клинической больницы УД Президента РФ* |
| 17:40-18:00 | Оценка и коррекция качества сна у пациентов с миодистрофией Дюшенна  *Лебедева Дарья Дмитриевна,* *ФГБУ* *Центральной клинической больницы УД Президента РФ* |

|  |  |
| --- | --- |
| **11 СЕНТЯБРЯ 2021 ГОДА, ДЕНЬ 2** | |
| **Пленарные лекции** | |
| 10:00-11:00 | Генно-инженерная терапия миодистрофии Дюшенна  *Аннемеке Аартсма-Рус,* *профессор, Лейденский университетский медицинский центр, Нидерланды, Исследовательский центр мышечной дистрофии Джона Уолтона при Институте генетической медицины Университета Ньюкасла, Великобритания* |
| **СЕССИЯ 5**  **Новое в терапии миодистрофии Дюшенна** | |
|  | |
| 11:00-11:30 | Опыт патогенетической терапии детей с миодистрофией Дюшенна в РФ  *Кузенкова Людмила Михайловна, д.м.н., профессор, ФГАУ* *Национальный медицинский исследовательский центр здоровья детей МЗ РФ*  *Доклад при поддержке компании PTC Therapeutics не аккредитован по НМО* |
| 11:30-12:00 | Новые разработки генотерапевтических препаратов для лечения миодистрофии Дюшенна в РФ  *Егорова Татьяна Владимировна, к.м.н., руководитель лаборатории генной терапии ООО "Марлин Биотех", н.с. Лаборатории моделирования и терапии наследственных заболеваний ИБГ РАН*  *Доклад при поддержке компании Марлин Биотех не аккредитован по НМО* |
| 12:00-12:20 | Новые стероиды в терапии МДД  *Эрик Альфред Хоффман, Генеральный директор, ReveraGen, США*  *Доклад при поддержке компании ReveraGen BioPharma не аккредитован по НМО* |
| 12:20-12:40 | Эпигенетические препараты в лечении МДД  *Сара Кассанига*, *Италфармако, Италия*  *Доклад при поддержке компании Italfarmaco не аккредитован по НМО* |
| 12:40-13:00 | Инновационные методы определения витамина Д  *Казей Василий Игоревич, генеральный директор компании "Панацела Лабс"*  *Доклад при поддержке компании "Панацела Лабс"не аккредитован по НМО* |
| 13:00-13:20 | Гемопоэтические цитокиныи ингибиторы рецепторов эстрогенов в терапии миодистрофии Дюшенна  *Гремяков Андрей Иванович, директор направления «Биотех» фонда «Гордей», РФ* |
| 13:20-13:30 | Основы генотерапии для всех  *Видео компании "Рош" не аккредитовано по НМО* |
| **СЕССИЯ 6**  **Надлежащий клинический уход: реабилитация амбулаторных пациентов** | |
|  | |
| 13:30-14:00 | Регулярная умеренная физическая активность как основа сохранности пациентов с миодистрофией Дюшенна  *Имельда Де Грут, профессор, физический терапевт и реабилитолог центра нейронаук университетского медицинского центра, Рэдбуд, Нидерланды*  *Видео предоставлено Всемирной организацией по Дюшенну* |
| 14:00-14:30 | Основные компоненты программы высокотехнологичной реабилитации амбулаторных детей с миодистрофией Дюшенна в *ЦКБ УДП*  *Сакбаева Гульжан Ержановна, заведующая отделением детской неврологии ФГБУ Центральной клинической больницы УД Президента РФ*  *Степанов Андрей Алексеевич, д.м.н., профессор, главный детский внештатный специалист УД Президента РФ, зам. глав. врача по педиатрии ФГБУ Центральной клинической больницы УД Президента РФ*  *Гусакова Елена Викторовна***,** *д.м.н., профессор, Начальник центра реабилитации ФГБУ Центральной клинической больницы УД Президента РФ* |
| 14:30-15:00 | Способы борьбы с контрактурами – гарантированное продление амбулаторности и качества жизни больных МДД  *Ильясов Сергей Владимирович, Клиника нервно-мышечных болезней, Москва*  *Доклад при поддержке компании PTC Therapeutics не аккредитован по НМО* |
| **СЕССИЯ 7**  **Надлежащий клинический уход: реабилитация и паллиативная поддержка неамбулаторных пациентов** | |
|  | |
| 15:00-15:30 | Реабилитация функций рук у неамбулаторных пациентов  *Имельда Де Грут, профессор, физический терапевт и реабилитолог центра нейронаук университетского медицинского центра, Рэдбуд, Нидерланды,*  *Видео предоставлено Всемирной организацией по Дюшенну* |
| 15:30-16:00 | Боль у детей и взрослых с МДД, причины и лечение  *Сьюзэн Апкон, профессор Физическая медицина и реабилитация, Медицинская школа университета Коллрадо, Детский госпиталь Колорадо, США*  *Видео предоставлено Всемирной организацией по Дюшенну* |
| 16:00-16:20 | Проблемы желудочно-кишечного тракта у пациентов с МДД  *Антон Эммануэль, профессор нейро-гастроэнтерологии в Университском колледже Лондона, Великобритания*  *Видео предоставлено Всемирной организацией по Дюшенну* |
| 16:20-16:40 | Возможности и показания для оказания паллиативной помощи пациентам с миодистрофией Дюшенна  *Полевиченко Елена Владимировна, д.м.н., профессор, главный внештатный детский специалист по паллиативной помощи Минздрава РФ* |
| 16:40-17:00 | Особенности ведения детей с миодистрофией Дюшенна, нуждающихся в паллиативной помощи.  *Савва Наталья Николаевна, к.м.н., доцент, директор по научно-методической работе БФ «Детский паллиатив»* |
| 17:00-17:20 | Особенности ведения молодых взрослых, нуждающихся в паллиативной помощи.  *Романенко Евгения Валерьевна, главный врач «Дом с маяком для молодых взрослых»* |
| 17:20-18:00 | Обеспечение медицинскими изделиями пациентов с миодистрофией Дюшенна при оказании паллиативной медицинской помощи  *Габова Евгения Ивановна, руководитель социально-правового отдела детского хосписа «Дом с маяком»* |